

ARTÍCULO ESPECIAL

## Cuidados paliativos perinatales

Ana Martín-Ancel<sup>a</sup>, Alejandro Pérez-Muñuzuri<sup>b</sup>, Noelia González-Pacheco<sup>c</sup>,  
Hector Boix<sup>d,e</sup>, María Gracia Espinosa Fernández<sup>f</sup>,  
María Dolores Sánchez-Redondo<sup>g</sup>, María Cernada<sup>h</sup> y María Luz Couce<sup>i,\*</sup>,  
en representación del Comité de Estándares, Sociedad Española de Neonatología

<sup>a</sup> Servicio de Neonatología, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

<sup>b</sup> Servicio de Neonatología, Hospital Clínico Universitario de Santiago, IDIS, Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, A Coruña, España

<sup>c</sup> Servicio de Neonatología, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España

<sup>d</sup> Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital Quirónsalud, Barcelona, España

<sup>e</sup> Servicio de Neonatología, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, España

<sup>f</sup> Unidad de Neonatología, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

<sup>g</sup> Unidad de Neonatología, Hospital Virgen de la Salud, Toledo, España

<sup>h</sup> Servicio de Neonatología, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Grupo de Investigación en Perinatología, Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Valencia, España

<sup>i</sup> Servicio de Neonatología, Hospital Clínico Universitario de Santiago, IDIS, Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, A Coruña, España

Recibido el 16 de julio de 2021; aceptado el 26 de octubre de 2021

### PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos perinatales;  
Enfermedad limitante de la vida;  
Enfermedad amenazante de la vida;  
Muerte neonatal

**Resumen** Los cuidados paliativos perinatales son una forma de atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, que se extiende a sus familias. Se trata de una atención interdisciplinaria y coordinada que busca ofrecer la mejor calidad de vida posible, desde el diagnóstico (muchas veces intraútero) hasta el fallecimiento y el duelo (días, meses o años después).

Los cuidados paliativos perinatales constituyen una prestación de salud básica dirigida a una población particularmente vulnerable. Para garantizar el acceso a una atención de calidad es esencial desarrollar programas estructurados y protocolos clínicos en todos los hospitales terciarios que atienden patología obstétrica y neonatal de alta complejidad. Se requiere también una formación básica de todos los profesionales implicados.

© 2021 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [maria.luz.couce.pico@sergas.es](mailto:maria.luz.couce.pico@sergas.es) (M.L. Couce).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.008>

1695-4033/© 2021 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## KEYWORDS

Perinatal palliative care;  
Life-threatening condition;  
Life-limiting condition;  
Neonatal death

## Perinatal palliative care

**Abstract** Perinatal palliative care is a model of care designed to prevent and treat the physical, spiritual, emotional, and social needs of fetuses and newborn infants with life-threatening or life-limiting conditions. The care extends to the infant's family. It is delivered by an interdisciplinary team to improve the quality of life from the time of diagnosis (possibly in utero) into death and bereavement (days, months, or years later).

To guarantee the access of this vulnerable population to high quality palliative care, structured programs and protocols need to be further developed in tertiary hospitals that treat highly complex obstetric and neonatal pathologies. Basic training is required for all the professionals involved.

© 2021 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

Embarazo y parto evocan alegría y vida. Sin embargo, los equipos de obstetricia y neonatología afrontan a diario el cuidado de fetos y recién nacidos (RN) que fallecerán en horas, meses o años, sin llegar a la vida adulta. Aunque la atención al paciente terminal se ha orientado inicialmente a la población adulta, en la última década ha crecido la conciencia de que hay niños que muchas veces afrontan el final de la vida sin recibir cuidados adecuados. Esto ha llevado al Ministerio de Sanidad a publicar en 2014 una guía titulada «Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención»<sup>1</sup>, que podría ser el marco para un profundo impulso de los cuidados paliativos perinatales (CPP) en España.

Los cuidados paliativos son una forma de atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual, y comparten una forma de aproximación semejante para todas las edades, desde la etapa prenatal hasta la ancianidad, presentando al mismo tiempo especificidades propias en cada momento. El objetivo de los CPP es promover la mejor calidad de vida posible para todo feto o RN con enfermedad limitante o amenazante de la vida y para sus familias, desde el diagnóstico (muchas veces intraútero) hasta el fallecimiento y el duelo. Se trata de una atención integral y coordinada que puede extenderse días, meses o años, muchas veces asociada al tratamiento específico de la enfermedad (fig. 1)<sup>2</sup>.

La Sociedad Española de Neonatología, con la publicación de estas recomendaciones, se propone como objetivos: a) señalar los elementos básicos que el sistema sanitario debe ofrecer a los pacientes que afrontan el final de la vida en la etapa fetal y neonatal, y b) promover que todos los fetos y RN con patologías limitantes o amenazantes de la vida, junto con sus familias, tengan acceso a una atención global de alta calidad en todas las comunidades autónomas, garantizada como una prestación básica.

## Características de la atención paliativa

Los CPP tienen, como objetivo, no ayudar a morir a los RN, sino ayudarles a vivir el final de su vida, optimizando

su calidad de vida y la de sus familias<sup>3</sup>. Por este motivo se ofrecen en diferentes ámbitos de forma coordinada, incluyendo consultorios de obstetricia, plantas de hospitalización, paritorios, unidades de cuidados intensivos neonatales, maternidades, atención primaria y consultas de seguimiento<sup>4</sup>. Dos grupos de patologías de diagnóstico prenatal o posnatal requieren CPP: las enfermedades limitantes de la vida y las amenazantes de la vida (tabla 1).

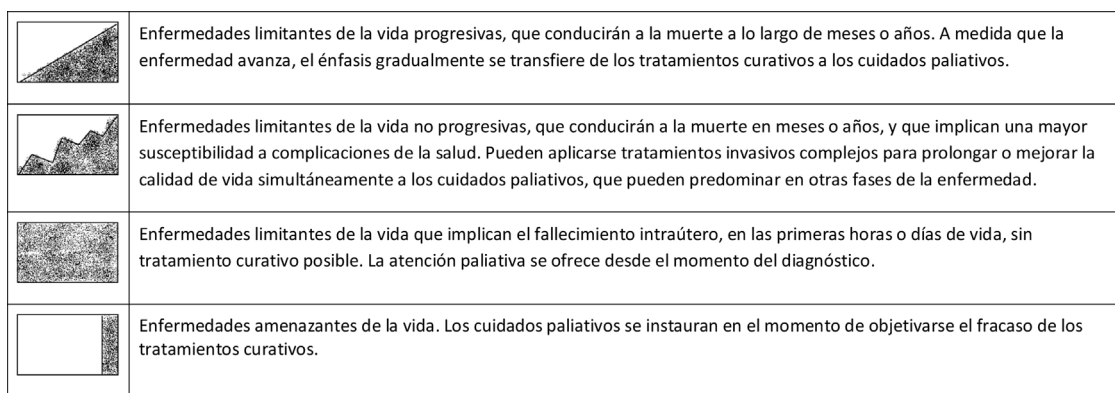
Con el objetivo de sistematizar la atención paliativa, el *National Consensus Project for Quality Palliative Care* (NCPQPC)<sup>5</sup> ha propuesto 8 dominios que, afrontados simultáneamente, facilitan una aproximación de excelencia.

## Estructura y proceso

Los CPP son proporcionados por un equipo interdisciplinario que incluye médicos (obstetras, neonatólogos, médicos especializados en cuidados paliativos), enfermeras, matronas, trabajadores sociales, psicólogos y otros profesionales según la patología. Los padres tienen un papel central en la toma de decisiones y el plan de cuidados. Un médico responsable coordina la información y la asistencia, y facilita la transferencia entre servicios. Esto incluye el lugar donde se realizarán los cuidados al final de la vida, siempre que existan recursos disponibles<sup>6</sup>; aunque la atención domiciliaria supone un impacto positivo en la calidad de vida, es habitual que los RN fallezcan en las unidades de neonatología<sup>7</sup>. El establecimiento de circuitos asistenciales estructurados y protocolos de actuación clínica son herramientas esenciales<sup>8</sup>.

## Aspectos físicos

Para reconocer los numerosos síntomas se requiere una evaluación continuada por parte de profesionales y familias<sup>9</sup>. Mientras que algunos se pueden controlar (dolor, disnea...), otros precisan facilitar la adaptación del RN y su familia (debilidad, anorexia...). Frente a cada síntoma se intenta identificar la etiología y se reflexiona, junto con la familia, sobre las ventajas e inconvenientes de realizar



**Figura 1** Integración entre tratamientos curativos (□) y cuidados paliativos (■) según diferentes tipos de patologías. Los cuidados paliativos perinatales mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias no solo al final de la vida, sino en las distintas fases de la enfermedad.

**Tabla 1** Patologías de diagnóstico prenatal o posnatal que requieren cuidados paliativos perinatales (CPP)

Grupos de patologías que precisan CPP	Subgrupos	Patologías más representativas	Relación entre cuidados curativos y paliativos
Enfermedades limitantes de la vida (sin esperanza razonable de curación)	Patologías que implican el fallecimiento intraútero, en las primeras horas o días de vida	EG ≤ 22-23 semanas EG 23-24 si no recibirá soporte vital Agenesia renal bilateral Anencefalia	Los cuidados paliativos se ofrecen desde el momento del diagnóstico, que puede ser tan temprano como el primer trimestre de la gestación
	Patologías progresivas que conducirán a la muerte a lo largo de meses o años	Algunas enfermedades metabólicas o neuromusculares	El tratamiento curativo se solapa con la atención paliativa al ir progresando la enfermedad
Enfermedades amenazantes de la vida (existen tratamientos curativos, pero es posible su fracaso)	Patologías no progresivas, irreversibles, que conllevan grave discapacidad e implican mayor susceptibilidad a complicaciones de la salud	Trisomía 18 sin malformaciones mayores Parálisis cerebral de diferentes etiologías	La atención paliativa se proporciona junto con otros tratamientos. A medida que aumenta el riesgo de complicaciones, el cuidado paliativo se va convirtiendo en un elemento más activo de la atención sanitaria
		Prematuridad extrema Ciertas cardiopatías congénitas Hernia diafragmática congénita severa	Se administran tratamientos de soporte vital. Riesgo de secuelas graves si sobreviven. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios durante la crisis aguda, y siempre que el tratamiento fracase

pruebas diagnósticas y de ofrecer un tratamiento específico —curativo o paliativo— dirigido a la causa o al síntoma.

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes. Se ha demostrado la utilidad de monitorizar su intensidad y su evolución mediante escalas validadas para el periodo neonatal<sup>10</sup>. Según su intensidad, está indicado tratarlo con medidas no farmacológicas y/o farmacológicas, habitualmente sacarosa, paracetamol, morfina y fentanilo. La analgesia debe pautarse según la vida media del analgésico para evitar que reaparezca el malestar entre dosis. La forma de administración preferible es la vía oral y, si no fuera posible, la endonasal; la subcutánea se utiliza excepcionalmente; la intravenosa se considera si está canalizada previamente.

### Aspectos psicológicos y psiquiátricos

Los profesionales evalúan a las familias desde el diagnóstico, durante la gestación, la vida y el proceso de duelo. Se trata de un cribado que incluye la valoración del distrés emocional y psicosocial, en padres y hermanos. También se evalúan la ansiedad, la depresión y las patologías psiquiátricas de base. Los equipos de psicología y de psiquiatría pueden atender a todas las familias o estar accesibles para los casos referidos<sup>11</sup>.

Los padres necesitan apoyo en la toma de decisiones, el manejo de la incertidumbre y las complicaciones de la enfermedad y sus tratamientos<sup>12</sup>. La familia también recibe ayuda en relación con el duelo anticipatorio y los cambios vitales

asociados a la carga de los cuidados, la posible aparición de aislamiento y *burnout*<sup>13</sup>. Después del fallecimiento, el apoyo al duelo se mantiene al menos 13 meses mediante llamadas telefónicas, encuentros con los profesionales o cartas de condolencia<sup>5</sup>.

También los profesionales necesitan apoyo emocional, que se proporciona fomentando un estilo de comunicación abierto y respetuoso entre ellos, formación específica, sesiones clínicas después del fallecimiento, así como reuniones regulares con expertos<sup>14</sup>.

### Aspectos sociales

Un trabajador social evalúa fortalezas, resiliencia y apoyos sociales de cada familia, así como sus necesidades y vulnerabilidades. La valoración incluye la estructura familiar, la relación con miembros de la familia ampliada, las amistades y la pertenencia a formas comunitarias. También se valoran los recursos económicos, las características del domicilio y la capacidad de afrontar gastos extras debidos a la patología y al funeral. Los planes se establecen junto con la familia, identificando recursos sanitarios y sociales que puedan ofrecer apoyo.

### Aspectos espirituales, religiosos y existenciales

La atención paliativa incluye realizar una historia espiritual identificando la forma en que los padres buscan y expresan el significado último y la finalidad de la vida, y que se manifiesta mediante creencias, valores, tradiciones y rituales<sup>15</sup>. Su espiritualidad influirá en la toma de decisiones, la vivencia de la enfermedad, el dolor, el proceso de muerte y el duelo<sup>16</sup>. Además, en momentos clave se debe realizar un cribado espiritual, con el objetivo de identificar distrés existencial, desesperanza o desesperación, que pudieran requerir evaluación espiritual completa por agentes de atención espiritual, capellanes, etc.

### Aspectos culturales

El equipo interdisciplinario es respetuoso con la cultura, los valores y las prácticas tradicionales de las familias, evitando imponer los propios<sup>17</sup>. Asimismo reconoce la dificultad que estas diferencias pueden suponer, especialmente en la comunicación y en la toma de decisiones compartida. Es necesario que los protocolos y las prácticas clínicas acojan la diversidad cultural y proporcionen herramientas para afrontarla.

### El cuidado del paciente que se aproxima al final de la vida

Los CPP no se reducen a los cuidados en la fase final de vida, pero los días previos y posteriores al fallecimiento tienen una importancia particular. Son decisivos la evaluación y el manejo metódicos del dolor y otros síntomas como disnea, náuseas, agitación, secreciones (tabla 2), así como aspectos sociales (preparación del funeral, entierro o incineración) y psicológicos (apoyo al dolor y al duelo). Es también el momento de abordar la conveniencia de realizar autopsia

o resonancia magnética *post mortem* y obtener muestras de sangre u otros tejidos. En coordinación con el equipo de trasplantes se puede proponer realizar donación de válvulas cardíacas o córneas.

Un porcentaje significativo de los fallecimientos ocurren en las unidades de neonatología tras la decisión de adecuación del esfuerzo terapéutico. Como último recurso para aliviar síntomas graves, irreversibles y refractarios a otros tratamientos puede ser necesario realizar una sedación paliativa en la fase final de la vida (sedación terminal) mediante fármacos administrados de manera controlada para inducir una disminución mantenida del estado de alerta, superficial o incluso profunda. Es recomendable que el inicio de la sedación paliativa sea fruto de la deliberación del equipo junto con los padres, sopesando la inminencia del fallecimiento, la gravedad y la irreversibilidad de los síntomas, los beneficios del tratamiento, sus riesgos y las alternativas posibles<sup>18</sup>. El proceso de toma de decisiones debe estar documentado en la historia clínica. No es recomendable exigir la firma de un documento a padres o tutores, pues no es legalmente exigible y puede incrementar el sentimiento de culpa. La decisión de adecuación del esfuerzo terapéutico es un ejemplo de decisión compartida entre familia y profesionales, lo que atenúa dicho sentimiento en los padres sin mermar su autonomía<sup>19</sup>.

Tras la muerte, se proporcionan cuidados respetuosos al cuerpo según los deseos de cada familia, que pueden incluir baño, vestido especial, rituales, ambiente cuidado con música, velas, etc.

### Aspectos éticos y legales

Padres y profesionales tienen la responsabilidad de decidir según el criterio del «mejor interés» del menor y proteger sus derechos<sup>20</sup>, teniendo como marco la legislación vigente y los estándares profesionales. Mediante el procedimiento de deliberación (sobre hechos, valores en conflicto y cursos de acción posibles) pueden manejar razonablemente la incertidumbre para tomar decisiones prudentes<sup>21</sup>. La comunicación es parte esencial del acto médico (tabla 3)<sup>22</sup>.

### Cuidados paliativos durante la gestación: aspectos particulares

En la actualidad, el diagnóstico de malformaciones y enfermedades congénitas que pueden conllevar la muerte del paciente intraútero, intraparto o en la infancia se realiza habitualmente durante la gestación. A pesar de ello, sigue siendo excepcional que a estos fetos y a las gestantes se les ofrezca atención especializada en programas de cuidados paliativos<sup>23</sup>.

Cuando se realiza el diagnóstico prenatal de una malformación o enfermedad potencialmente limitante de la vida, el Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos y la Asociación Americana de Pediatría recomiendan que las gestantes sean informadas sobre las diferentes opciones posibles, sus beneficios y sus riesgos, promoviendo la autonomía y la libertad de elección<sup>24</sup>. Por ello, además de documentación detallada sobre la modalidad de interrupción del embarazo según la edad gestacional, las gestantes y sus parejas deberían recibir información sobre CPP<sup>25</sup>, un área emergente

**Tabla 2** Identificación y manejo de los síntomas al aproximarse el final de la vida

Síntomas	Intervenciones no farmacológicas	Intervenciones farmacológicas
A valorar en todos los casos	Piel con piel, succión con chupete, gotas de leche materna o sacarosa, voz, caricias, flexión, contención, balanceo, música, olores	
Distrés respiratorio (posible disnea) <sup>a</sup>	Optimizar la posición cervical y corporal, tratar la hipertermia, eliminar las secreciones en la vía aérea, etc.	Opiáceos (primera línea). Benzodiacepinas (coadyuvante). Si hipoxemia, se puede probar oxigenoterapia y valorar si aumenta el confort
Secreciones excesivas en la vía aérea	Decúbito lateral o prono para facilitar el drenaje Tratar solo si son molestas. Si acumulación en faringe por deglución ineficaz: valorar aspiración oral suave	Atropina oftálmica 1% sublingual. Glicopirrolato
Estreñimiento. Meteorismo	Por disminución de motilidad, ingesta escasa, debilidad abdominal, opiáceos, etc. Masaje abdominal	Lactulosa. Glicerina (supositorios o líquida). Polietilenglicol
Náuseas. Vómitos	Por patología gastrointestinal, activación zona gatillo quimiorreceptora, opiáceos, etc.: considerar reducir el volumen; medidas posturales antirreflujo	Con cautela, según etiología, valorar metoclopramida, domperidona, ondansetrón, dexametasona
Disfagia. Anorexia. Hambre. Sed	Sopesar síntomas por alteraciones glucoelectrolíticas y debilidad frente a sobrecarga líquida, distensión abdominal, náuseas o vómitos. Ofrecer gotas de leche materna	Valorar con los padres si es oportuno iniciar (o mantener) alimentación por sonda nasogástrica o perfusión intravenosa, con objetivo de mayor confort. Revisar la decisión regularmente
Piel seca. Prurito. Lesiones cutáneas. Edemas	Por excesiva presión, roce, humedad, hipoperfusión, inmovilización, medicación, patología de base, etc.: cambios posturales. Masajes	Cremas hidratantes o emolientes. Aceites vegetales. Otros, según etiología
Boca seca	Torunda o gasa humedecida en agua o leche materna	Vaselina tópica en labios
Cierre ocular incompleto		Lágrimas artificiales. Gel lubricante
Retención urinaria	Presión abdominal. Ajuste farmacológico (si opiáceos)	Rara vez considerar sondaje vesical
Dolor óseo o muscular	Por fracturas o por inmovilización: posicionamiento adecuado. Masajes. Fisioterapia	
Eritema perianal	Cambios frecuentes de pañal. Exposición al aire. Cremas o pomadas protectoras	Antifúngicos o antibióticos tópicos
Agitación	Considerar frío, calor, ruido, dolor, hipoxemia, anemia, deshidratación, retención urinaria, estreñimiento, efectos adversos farmacológicos, factores psicológicos, etc.	Valorar benzodiacepinas, neurolépticos, morfina, fenobarbital
Crisis convulsivas	Si riesgo por la patología de base, preparar a los padres	Planificar con los padres medidas de rescate (p.ej., midazolam o diazepam)

<sup>a</sup> *Gaspings*: no causa ni expresa sufrimiento, por lo que no se trata, pero requiere preparar a los padres.

que afronta la complejidad de las patologías fetales y la intensidad de la situación vital que atraviesan las familias, ofreciendo una atención interdisciplinaria a las familias que decidan optar por ello<sup>26,27</sup>. En caso de optar por la interrupción del embarazo también se debería ofrecer seguimiento, incluyendo apoyo psicológico si fuera necesario<sup>28</sup>.

El desarrollo de la medicina perinatal ha promovido la percepción del feto como paciente susceptible de recibir

una atención paliativa especializada desde el momento del diagnóstico afrontando los 8 dominios propuestos por NCPQPC<sup>5</sup>. También durante la gestación, el foco de atención es la vida del paciente y su familia, sin reducirlo a la anticipación de su fallecimiento. El vínculo con el hijo se ve profundamente afectado por el diagnóstico, y tiende a ser muy intenso una vez superado el shock inicial. Las ecografías son un momento privilegiado de relación con el

**Tabla 3** Elementos esenciales de la comunicación

Ámbito	En una habitación con privacidad, sentados, con tiempo suficiente Liderada por el médico con más experiencia. Con la participación de la enfermera y otros profesionales relevantes
Características	Ofrecer a los padres la opción de incluir a otros miembros de la familia o personas de su confianza Si es preciso, con la ayuda de un intérprete, evitando que un familiar realice esta tarea Veraz y clara. Sin palabras técnicas ni largos monólogos. Precisa, evitando eufemismos así como una excesiva contundencia Hablar con sensibilidad, suavemente. Utilizar pausas frecuentes, a veces prolongadas, expresarse lentamente dando tiempo a los padres para comprender la información. Teniendo en cuenta la cultura, las creencias y el nivel formativo Reconocer las emociones expresadas por la pareja La comunicación no verbal transmite gran parte de la información: cruce de miradas, forma de estrechar la mano, gestos faciales, movimientos corporales, posición, tono de voz Obtener información y asegurar la comprensión mediante preguntas. Favorecer las preguntas por parte de los padres Durante la gestación, llamar al feto por su nombre, si ya lo han escogido. Utilizar el género apropiado Aportar esperanza, poniendo de relieve los aspectos positivos que existen incluso dentro de las situaciones más dolorosas
Contenido	La comunicación es un proceso, no un acto: ofrecer la información progresivamente, eligiendo los puntos clave y teniendo en cuenta los deseos de los padres En la primera conversación, debido al estado de shock, los padres encontrarán dificultad para entender y recordar parte de la información En siguientes visitas, explorar lo que la familia conoce, sus expectativas y esperanzas, y aclarar malentendidos. Ir ofreciendo más información progresivamente, atendiendo a los deseos de los padres: ¿Qué más querría saber? ¿Qué desearía que ocurriera? ¿Qué le preocupa más? Establecer con los padres un plan de actuación, presentando opciones, siendo sensibles a su visión, favoreciendo su participación en la toma de decisiones Identificar sus puntos fuertes y reforzarlos Aportar información escrita. Utilizar gráficos y esquemas cuando sea útil Las familias buscarán en internet: ofrecer claves para ello Facilitar el acceso a asociaciones de padres, locales y nacionales

hijo, por lo que está indicado favorecer la asistencia de otros familiares, así como subrayar los aspectos positivos del feto, sin limitarse a la patología. Las memorias tangibles (diario de la gestación, imágenes, vídeos de las ecografías, grabación del latido cardíaco fetal) son de ayuda durante la gestación y el duelo. Junto con los padres, se establece y documenta un plan de parto, regularmente actualizado, incluyendo el tipo de monitorización y la vía de parto.

Cuando es probable que el nacimiento coincida con el final de vida, se propone un parto vaginal, excepto por indicación materna. El plan incluye indicaciones sobre reanimación neonatal, analgesia, sedación y tratamiento de otros síntomas. Si es previsible una supervivencia mayor de una hora, se planifica ingreso junto a su madre, tipo y vía de alimentación (incluyendo asesoramiento sobre lactancia materna), etc. Cuando el pronóstico es incierto, se establecen planes paralelos para afrontar los diferentes escenarios posibles.

En el momento del parto se favorece que cada familia organice la bienvenida de su hijo y su posible despedida. Se sugiere planificar la presencia de familiares o amigos, la realización de fotografías o vídeos, la toma de huellas palmares y plantares, primer baño, ropa, música y luminosidad acorde a sus gustos, etc. También se ofrece apoyo para realizar, si lo desean, ceremonias religiosas o rituales acordes con sus

creencias. Aunque emocionalmente difícil, la gran mayoría de los padres valoran la posibilidad de haber acompañado a su hijo, expresando una experiencia vital positiva que permanece en el tiempo<sup>29</sup>.

## Conclusiones

Los CPP son una prestación de salud básica dirigida a una población particularmente vulnerable, ofrecida desde el momento del diagnóstico hasta el proceso de duelo. Para garantizar el acceso a CPP de calidad es esencial desarrollar programas estructurados y protocolos en todos los hospitales terciarios que atienden patología obstétrica y neonatal de alta complejidad. Obstetras, neonatólogos, enfermeras, matronas y otros profesionales implicados deben recibir formación básica. La administración, las direcciones hospitalarias y las jefaturas de servicios son los responsables de dotar de recursos específicos que permitan su implementación desde la gestación hasta el duelo, así como promover una adecuada investigación en el ámbito.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía

1. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014 [consultado Jul 2021]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados.Paliativos.Pediatricos.SNS.pdf>.
2. Together for Short Lives. A perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. 2017 [consultado Jul 2021]. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/perinatal-pathway-babies-palliative-care-needs/>.
3. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En: AEPap, editor. 9.º Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris; 2012. p. 285-92, <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Que%CC%81-debemos-saber-sobre-los-cuidados-paliativos.pdf>.
4. Wool C, Côté-Arsenault D, Perry Black B, Denney-Koelsch E, Kim S, Kavanaugh K. Provision of services in perinatal palliative care: A multicenter survey in the United States. *J Palliat Med*. 2016;19:279-85.
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018 [consultado Jul 2021]. Disponible en: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
6. Loganathan P, Simpson J, Boucher P, Cooper A, Jackson A, Benson RJ. Home extubation in a neonate. *Pediatrics*. 2018;142:e20172845.
7. Zimmermann K, Cignacco E, Engberg S, Ramelet AS, von der Weid N, Eskola K, et al. Patterns of paediatric end-of-life care: A chart review across different care settings in Switzerland. *BMC Pediatr*. 2018;18:67.
8. Soni R, Vasudevan C, English S. A national survey of neonatal palliative care in the UK. *Infant*. 2011;7:162-3.
9. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: Experiences of staff and parents. *Am J Perinatol*. 2015;32:713-24.
10. Espinosa Fernández MG, González-Pacheco N, Sánchez-Redondo MD, Cernada M, Martín A, Pérez-Muñuzuri A, et al., en representación del Comité de Estándares. Sociedad Española de Neonatología. Sedoanalgesia en las unidades neonatales. *An Pediatr (Barc)*. 2021;95:126.e1-11, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.10.007>.
11. Hynan MT, Mounts KO, Vanderbilt DL. Screening parents of high-risk infants for emotional distress: Rationale and recommendations. *J Perinatol*. 2013;33:748-53.
12. Eden LM, Callister LC. Parent involvement in end-of-life care and decision making in the newborn intensive care unit: An integrative review. *J Perinat Educ*. 2010;19:29-39.
13. Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. Depression and posttraumatic stress symptoms after perinatal loss in a population-based sample. *J Womens Health (Larchmt)*. 2016;25:263-9.
14. Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J, Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78:190.e1-14.
15. Steinhauer KE, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the science of spirituality and palliative care research. Part I: Definitions, measurement, and outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54:428-40.
16. Puchalski CM, Sbrana A, Ferrell B, Jafari N, King S, Balboni T, et al. Interprofessional spiritual care in oncology: A literature review. *ESMO Open*. 2019;4:e000465.
17. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2013;11:47-67.
18. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;1:CD010206.
19. Concheiro A, González Durán ML, Suárez M. Mortalidad. Adecuación del esfuerzo terapéutico. En: Couce ML, Avila A, Concheiro A, Pérez A, editores. Guía de atención al recién nacido prematuro. Madrid: Ergón; 2020. p. 205-9.
20. Boletín Oficial del Estado. Ley orgánica 8/2015, de 22 de julio, modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, «Ámbito e interés superior del menor». Capítulo I, artículo 2.
21. Arnáez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al., Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr (Barc)*. 2017;87:356.e1-12.
22. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.
23. Guon J, Wilfond BS, Farlow B, Brazg T, Janvier A. Our children are not a diagnosis: The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *Am J Med Genet A*. 2014;164A:308-18.
24. Perinatal Palliative Care: ACOG Committee Opinion, Number 786. *Obstet Gynecol*. 2019;134:e84-9.
25. Cuidados paliativos perinatales. Cuando la vida de nuestro hijo, aún no nacido, será breve. Dirección General de Planificación en Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya. 2016 [consultado Jul 2021]. Disponible en: [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3324/cuidados\\_paliativos\\_perinatales.2016\\_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3324/cuidados_paliativos_perinatales.2016_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y).
26. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemí J. The model of palliative care in the perinatal setting: A review of the literature. *BMC Pediatr*. 2012;12:25.
27. Perinatal Hospice & Palliative Care [consultado Oct 2021]. Disponible en: <https://www.perinatalhospice.org/>.
28. Women should be offered post-abortion psychological care [editorial]. *Lancet*. 2008;372:602, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61251-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61251-9).
29. Wool C, Limbo R, Denny-Koelsch EM. «I would do it all over again»: Cherishing time and the absence of regret in continuing a pregnancy after a life-limiting diagnosis. *J Clin Ethics*. 2018;29:227-36.